

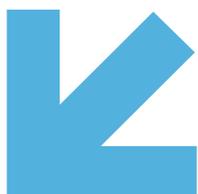
La recherche sur la douleur

Infomotrice



LA FONDATION
MOTRICE
RECHERCHE SUR LA
PARALYSIE CÉRÉBRALE

Aidez-nous à agir contre la douleur.



Clémence, Adèle et Matthieu nous l'avaient dit le premier jour : "personne ne peut vivre toute une vie avec des douleurs". Le papa de Cécile, couchée toute la journée dans une coquille moulée et soumise à des contractions involontaires, me disait devant sa fille privée de parole : comment répondre à sa douleur ?

Depuis les débuts des travaux de La Fondation Motrice, la douleur s'est imposée comme une préoccupation de tous, enfants et adultes atteints de Paralyse Cérébrale. Force et répétition des contractions involontaires, émotions ou bruits qui renforcent ces contractions, installations pas toujours adaptées, soins invasifs : les sources de douleur sont multiples.

Les premiers travaux que nous avons pu financer ont rappelé aux professionnels cette préoccupation de tous les jours pour les enfants : ce qui détériore leur qualité de vie, c'est la douleur.

Cette douleur dont personne ne parlait, car on ne savait pas comment y faire face, est devenue un thème de recherche, l'objet de formations de professionnels, un sujet de groupe de travail au sein de La Fondation Motrice et chez plusieurs de ses partenaires.

Pour faire avancer la recherche et les connaissances sur la douleur, pour offrir de nouvelles solutions, nous avons mobilisé des experts, obtenu votre soutien et recherché celui de mécènes.

Cette lettre vous présente les projets de recherche que nous finançons cette année grâce à vos dons, ainsi qu'à ceux de la Fondation CNP-Assurances et de l'Association

TFWA. Partager avec vous les espoirs portés par ces travaux est notre façon de vous remercier.

Si nos bénévoles, Nathalie et Lucie, sont convaincues de leur engagement, si les chercheurs nous font confiance, si tous ne pensent qu'à rendre la joie de vivre aux enfants dont la souffrance silencieuse est encore le lot quotidien, c'est parce que vous êtes à nos côtés.

Faites un don maintenant pour participer à notre campagne de recherche 2013. Il faut aller plus loin.

MERCI,

Alain Chatelin
Président

La Fondation Motrice a le plaisir de vous convier à deux événements :

*** CONFÉRENCE SUR LA DOULEUR.** 22 mai 2013. 18 h 30 à 20 h 30
Venez rencontrer les chercheurs et en découvrir plus sur les projets lauréats de La Fondation Motrice en 2012.

Lieu : Fondation EFOM Boris Dolto. 118 bis rue de Javel, 75015 Paris.
Inscriptions : secretariat@lafondationmotrice.org ou 01 45 54 03 03

*** JOURNÉE D'ÉTUDE «PERCEPTION ACTION COGNITION ENVIRONNEMENT», APPROCHE PACE.** 29 novembre 2013

Thématique de la journée : «De nouveaux outils pour une approche intégrée et développementale de la Paralyse Cérébrale et d'autres troubles neurodéveloppementaux»



La recherche sur la douleur avance. Les projets des lauréats de l'appel à projets de recherche 2012.

La douleur est l'un des freins les plus importants à la participation à la vie sociale des enfants atteints de Paralyse Cérébrale. Privilégier la recherche dans ce domaine est donc une priorité pour La Fondation Motrice.

Pourquoi un appel à projets de recherche sur la douleur ?

Nathalie Genès, médecin et chef de projet "douleur" à La Fondation Motrice, nous répond :

Souvent méconnue, la douleur accompagne au quotidien les personnes atteintes de Paralyse Cérébrale et affecte fortement leur qualité de vie. Elle peut être aussi présente chez les enfants dès leur plus jeune âge et chez les adolescents chez qui elle est, d'après l'étude du réseau européen SPARCLE, l'un des freins les plus importants à la participation à la vie sociale.

Améliorer la prise en charge de la douleur des enfants et adolescents présentant une Paralyse Cérébrale est une des priorités de La Fondation Motrice. Nous avons donc lancé en août 2012 un appel à projets visant à soutenir des initiatives concrètes et innovantes qui permettront une amélioration de cette prise en charge.

Trois équipes ont été distinguées par un comité pluridisciplinaire composé d'experts, et bénéficient désormais du soutien financier de La Fondation Motrice et des ses partenaires pour mener à bien leur programme de recherche.



Mieux évaluer la douleur

ÉVALUATION DE LA DOULEUR CHEZ L'ENFANT NON COMMUNIQUANT.

Dr Justine Avez-Couturier - Service de Neuropédiatrie, CHRU de Lille.

Les processus de régulation du système cardiovasculaire (battements du cœur, respiration...) par le système nerveux autonome sont étroitement liés à la perception de la douleur, et peuvent se mesurer en analysant la variabilité de la fréquence cardiaque. Les travaux du laboratoire du CIC-IT 807 du CHRU de Lille ont abouti à la création d'un indice basé sur les variations de la fréquence cardiaque et présentant une grande sensibilité aux stimuli douloureux.

L'objectif de ce projet est de montrer que cet indice, déjà validé chez l'adulte, est applicable aux enfants atteints de Paralyse Cérébrale et qu'il est là aussi sensible à la douleur. Son utilisation pourrait aider à évaluer la douleur chez l'enfant en cas de difficultés de communication, notamment dans la Paralyse Cérébrale, et permettre d'améliorer la prise en charge de cette douleur, avec des applications concrètes comme le monitoring de la douleur, voire la création d'un lit ou d'un fauteuil "intelligents" s'adaptant en fonction des mesures de cet indice.



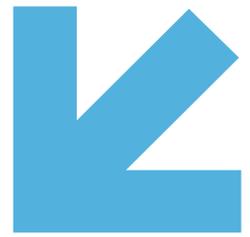
Je suis pédiatre de formation, spécialisée en neurologie pédiatrique. Dès mon internat, j'ai pris en charge des enfants présentant une Paralyse Cérébrale (PC) et j'ai été confrontée à la complexité des situations douloureuses qu'elle engendre. Ma formation s'est ensuite axée vers la prise en charge de la douleur.

Dans le cadre de la recherche, je travaille avec le laboratoire CIC-IT 807 du CHRU de Lille dont un des thèmes de recherche porte sur l'évaluation objective de la douleur et notamment celle du nouveau-né et de l'enfant. Ce sujet est très novateur et peut amener non seulement à mieux reconnaître la douleur chez les enfants atteints de PC mais également à améliorer les aides techniques que ces enfants utilisent quotidiennement.

Ce sujet est très concret pour moi, qui rencontre régulièrement des enfants atteints de PC et leurs familles, dès le diagnostic, dans mes consultations. J'apprécie aussi particulièrement le travail en équipe et la pluridisciplinarité, dont ce projet est un bon exemple puisqu'il implique médecins, kinésithérapeutes, infirmières, psychologues, ingénieurs, chercheurs...

La recherche sur la douleur avance.

Les projets des lauréats de l'appel à projets de recherche 2012.



Mieux prévenir la douleur

ÉTUDE DE L'EFFET ANTALGIQUE D'UN TRAITEMENT CONTRE L'OSTÉOPOROSE. Dr Agnès Linglart - Service d'Endocrinologie Pédiatrique, Hôpital Bicêtre, Paris.

La scoliose est une complication très fréquente chez les enfants polyhandicapés, pouvant conduire à proposer une chirurgie de redressement du rachis. L'ostéoporose et les fractures associées sont également deux complications fréquentes du polyhandicap chez l'enfant. Les bisphosphonates utilisés pour traiter l'ostéoporose de ces enfants ont un effet antalgique important. L'objectif du projet est d'évaluer cet effet antalgique des bisphosphonates sur la douleur post-opératoire après une opération du rachis chez les enfants polyhandicapés parmi lesquels des enfants atteints de Paralyse Cérébrale.

Cette étude pilote analysera notamment la durée d'hospitalisation en réanimation, la durée d'utilisation de la morphine et les scores de douleurs lors du séjour en réanimation. Elle associe les hôpitaux de Bicêtre, Trousseau et Necker à Paris ainsi que l'hôpital de Nîmes. Les résultats de ce projet serviront de base à un essai contrôlé prospectif évaluant l'effet antalgique des bisphosphonates pour encadrer la chirurgie rachidienne.

Je suis pédiatre à l'hôpital et je m'intéresse aux maladies du squelette de l'enfant, et en particulier à l'ostéoporose de l'enfant. En 2002-2003, sollicitée par des neuropédiatres et des chirurgiens pédiatres, je me suis penchée sur les radios d'enfants polyhandicapés qui faisaient des fractures du fémur, et je suis arrivée à 2 conclusions : l'ostéoporose est une complication importante et douloureuse du handicap de ces enfants, et il existe un traitement à leur proposer. Mes collègues et moi avons donc monté plusieurs projets de recherche sur ce sujet. Avec ce traitement, les choses changent, et surtout ce type de prise en charge a pour objectif de préserver et préparer la vie d'adulte de ces enfants : c'est très positif, et très motivant.



ÉTUDE DE L'INTÉRÊT DE LA PRISE D'ANTALGIQUES AVANT LES SÉANCES DE KINÉSITHÉRAPIE.

Pr Olivier Rémy-Néris - Service de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), CHRU de Brest.

Certains travaux menés auprès d'enfants et d'adolescents font état de douleurs pendant les séances de kinésithérapie. Malgré l'implication des kinésithérapeutes, la prise en compte de la douleur induite par les soins semble encore devoir progresser. Ce projet, mené dans des conditions habituelles de prise en charge, vise à évaluer l'intérêt en termes d'efficacité et de tolérance de la prise d'un antalgique (ibuprofène) avant les séances de kinésithérapie chez des enfants et adolescents atteints de PC et ressentant des douleurs. Cette étude, qui associe 6 centres hospitaliers, consiste à mesurer lors des séances de rééducation le niveau de douleur et d'anxiété des enfants, à qui on aura administré soit un traitement antalgique soit un placebo avant chaque séance. Cette étude sera une opportunité pour sensibiliser les soignants à l'évaluation de la douleur et à sa prise en compte lors des séances de rééducation.



Ce sujet de recherche est issu d'une préoccupation clinique de minimiser les douleurs pendant les gestes techniques médicaux comme les injections de toxine botulique auxquelles j'ai formé mes jeunes collaborateurs. L'un d'entre eux s'est impliqué sur ce sujet et nous en sommes venus à développer un ensemble de projets autour de la

prévention de la douleur en soins de MPR. Nous avons croisé une première fois La Fondation Motrice en étudiant le cas de la Paralyse Cérébrale dans le cadre de nos actions de recherche sur la biomécanique du mouvement pathologique, notre sujet de recherche principal. Nous avons à nouveau fait appel à elle en développant des projets plus cliniques dans ce domaine, et ce projet sur la douleur est une nouvelle occasion de collaborer avec La Fondation Motrice.

Course des Héros 2013 : venez courir pour la recherche !

Dimanche 16 juin, La Fondation Motrice réunit coureurs et marcheurs dans le parc de Saint-Cloud pour la Course des Héros. Après les 60 000 euros collectés en 2012, l'objectif est relevé cette année à 100 000 euros pour financer des projets de recherche comme ceux que nous vous présentons dans cette lettre. Alors rendez-vous sur notre page, et faites circuler autour de vous !

<http://coursedesherosparis2013lafondationmotrice.alvarum.net>

 **Comme Pierre-Marie, vous pouvez rejoindre une équipe de coureurs de La Fondation Motrice et collecter des fonds, ou simplement nous aider en soutenant une équipe et en contribuant à sa collecte. Par avance, merci à tous et bonne course !**

“Je participe à la Course des Héros depuis 3 ans. Je cours pour La Fondation Motrice car son projet est la recherche sur la Paralyse Cérébrale, qui touche essentiellement les Infirmités Motrices Cérébrales et dont je suis moi-même touché. Je fais partie de l'Association des Amis de la Fondation, comme plusieurs de mes amis.



Pour récolter des dons, j'ai rédigé un texte sur ma page de collecte, dans lequel j'explique le but de la course, le programme de la manifestation, dans quelle équipe et pour quelle cause je cours, et surtout quel montant il faut atteindre pour pouvoir participer. J'ai aussi diffusé ce texte à tout mon réseau, personnel, professionnel et amical.

Je cours pour une cause, mais je suis tout autant motivé par le plaisir de participer, pour passer un bon moment avec les autres membres de mon équipe, et si c'est comme l'an dernier, sous un soleil de plomb !”

Pierre-Marie Nicol

 **Un exemple de projet de recherche financé grâce aux dons faits à La Fondation Motrice et au soutien de ses partenaires :**

La réflexion sur la douleur de l'enfant et de l'adolescent présentant une Paralyse Cérébrale menée avec un groupe d'experts pluridisciplinaires a conduit La Fondation Motrice à soutenir le projet QUALIDOL.

Ce projet développé par le Pr Olivier Rémy-Néris et le Dr Sylvain Brochard (Service de MPR, CHRU de Brest) a pour objectif de recueillir auprès d'enfants et d'adolescents le maximum d'informations sur les caractéristiques des douleurs qu'ils présentent grâce à des entretiens semi-dirigés.

Cette étude visera à décrire non seulement la localisation des douleurs mais également la chronologie, la durée, les facteurs aggravant ou soulageant celles-ci. Ce travail permettra ainsi une qualification plus fine de la douleur des enfants et adolescents pour une meilleure prise en charge.

**Près de 3 000 euros
récoltés en une soirée !**

Le 9 mars dernier, un concert organisé à Trainou (45) au profit de La Fondation Motrice a permis de collecter 2 800 euros. Un grand merci à la grand-mère de Lucie !

LA FONDATION MOTRICE, RECHERCHE SUR LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

67 rue Vergniaud 75013 PARIS - tel : + 33 1 45 54 03 03

secretariat@lafondationmotrice.org - www.lafondationmotrice.org

Fondation Reconnue d'Utilité Publique par décret du 4 juillet 2006

Président : Dr Alain Chatelin - Vice-Présidente : Dr Lucie Hertz-Pannier

Parrain : M. Andrea Casiraghi

Fondateurs : APETREIMC (2005), SESEP (2005), CDI (2005),

PASSERAILE APETREIMC (2006)

La Fondation Motrice

est partenaire de la

FRC et de la FFAIMC

